

Minimalne oczekiwania Stowarzyszenia Chorych na Wrodzone Skazy Krwotoczne w stosunku do projektowanego Narodowego Programu Leczenia Hemofilii. Maj 2011 r.

Dwustopniowy wielospecjalistyczny system opieki nad pacjentem pełnoletnim chorym na skazy krwotoczne, działający na szczeblu regionalnym (regionalne centra leczenia skaz krwotocznych, jedno dla kilku województw) oraz na poziomie lokalnym (lokalne centra leczenia skaz krwotocznych, jedno w województwie).

W celu nadzorowania działania systemu oraz w celu realizacji równego i transparentnego dostępu poszczególnych grup pacjentów należy powołać Zespół Koordynujący. Zadaniem Zespołu Koordynującego jest realizacja w pełni transparentnej procedury ostatecznej kwalifikacji pacjentów do leczenia w ramach programu oraz kwalifikacja i nadzór nad realizacją schematów immunotolerencji, podawaniem czynników omijających (aPCC, rVIIa) i momentu rozpoczęcia poszczególnych terapii.

Zakres zadań i świadczeń realizowanych przez regionalne centra leczenia skaz krwotocznych obejmuje:

Przeprowadzanie wspólnie przez wszystkie centra leczenia skaz krwotocznych przetargu narodowego na zakup leków substytucyjnych.

Realizacja i nadzór nad świadczeniem leczenia domowe substytucyjnymi koncentratami czynników krzepnięcia. Podpisanie niezbędnych umów z podmiotami, wybranymi spośród firm wskazanych w ofertach podmiotów odpowiedzialnych, realizującymi przedmiotowe świadczenie (dostawy koncentratów czynników krzepnięcia do domów pacjentów).

Administrowanie rejestrem pacjentów na podległym terenie.

Wstępna kwalifikacja pacjentów do udziału w programie.

Wstępna kwalifikacja i przeprowadzanie procesu immunotolerancji ITI.

Wstępna kwalifikacja do podawania czynników omijających.

Monitorowanie działań niepożądanych leków substytucyjnych na podległym terenie.

24 godzinna dostępność do diagnostyki i leczenia wszystkich skaz krwotocznych.

24 godzinny dyżur konsultacyjny dla lokalnych centrów leczenia skaz krwotocznych.

Nadzorowanie pracy lokalnych centrów leczenia skaz krwotocznych.

Tworzenie edukacyjnych programów dla lekarzy.

Realizacja świadczeń w zakresie: ginekologii i położnictwa, reumatologii i ortopedii, chirurgii ogólnej i specjalistycznej, zapewnienie osłony hemostatycznej przy zabiegach stomatologicznych, fizjoterapii.

Dostęp do opieki psychologicznej.

Zakres zadań i świadczeń realizowanych przez lokalne centra leczenia skaz krwotocznych obejmuje:

24 godzinna dostępność do diagnostyki i leczenia hemofilii i choroby von Willebranda.

24 godzinny dostęp do bazy diagnostycznej.

24 godzinny dyżur konsultacyjny dla lokalnych świadczeniodawców.

24 godzinny dyżur konsultacyjny dla ratownictwa medycznego

Realizacja świadczeń w zakresie: chirurgii ogólnej, zapewnienie osłony hemostatycznej przy zabiegach stomatologicznych, fizjoterapii.

Bezpośredni nadzór na leczeniem domowym pacjenta.

Współpraca z lekarzami pierwszego kontaktu i pielęgniarkami szkolnymi

Przeprowadzanie szkoleń dla lekarzy pierwszego kontaktu, pielęgniarek.

Przeprowadzanie szkoleń dla pacjentów oraz ich rodzin.

Dostęp do opieki psychologicznej.

Zadania Zespołu Koordynującego.

Program powinien określać posiadanie niezbędnego wyposażenia, personelu oraz organizacji sposobu pracy umożliwiających realizację zakresu zadań oraz świadczeń dla poszczególnych poziomów opieki.

Program powinien uwzględniać, że ryzyka pojawiania się działań niepożądanych, nowych przypadków inhibitora i zakażeń związanych ze stosowaniem substytucyjnego leczenia koncentratami czynników krzepnięcia, wiążą się z ryzykiem poniesienia wysokich kosztów ich leczenia. Program powinien zakładać współodpowiedzialność finansową podmiotów odpowiedzialnych, związaną z pokrywaniem kosztów leczenia zakażeń będących następstwem stosowania koncentratów czynników krzepnięcia (leków substytucyjnych) oraz kosztów leczenia nowych przypadków inhibitora pojawiającego się jako następstwo „leczenia na żądanie”.

Decyzję dotyczącą momentu rozpoczęcia leczenia nowo powstałego inhibitora, wyboru zastosowanego w danym przypadku schemat terapeutycznego oraz kwalifikacji do kolejnych faz leczenia inhibitora podejmuje indywidualnie w każdym przypadku przez Zespół Koordynujący.

W ramach programu powinno zostać zorganizowane ściśle monitorowane leczenie domowe pacjentów na żądanie oraz dla pacjentów zakwalifikowanych przez Zespół Koordynacyjny do leczenia inhibitora oraz zapewnione bezpłatne dostarczanie niezbędnych środków substytucyjnych do domów pacjentów.

Rozwiązania logistyczne przyjęte dla realizacji procesu dostaw koncentratów czynników krzepnięcia (leków substytucyjnych) do domów pacjentów i do świadczeniodawców winny umożliwiać pełną identyfikację rodzaju i serii zastosowanych koncentratów czynników krzepnięcia oraz optymalizację wielkości dostarczanych opakowań i planową kontrolę ich zużycia.

Udział przedstawicieli stowarzyszeń chorych na wrodzone skazy krwotoczne w pracach Zespołu Koordynującego w roli obserwatorów.

Finansowanie:

Narodowy program leczenia - *przez Narodowy Fundusz Zdrowia*

Program zaopatrzenia w leki omijające dla chorych z inhibitorem oraz czynniki krzepnięcia do leczenia inhibitora – *przez Ministerstwo Zdrowia*